

‘Betrokkenheid bij mijn reumapatiënten-organisatie - hoe dit de kwaliteit van mijn leven heeft verrijkt en veranderd.’

**Josiane Claesen, EULAR Edgar Stene Prijs 2024
Inzending van de Belgische competitie**

Terug een doel in mijn leven!

Sinds ik dertien jaar was, heb ik last met mijn gewrichten. Allereerst waren het vooral mijn knieën die moeilijk deden. Eerst werd het afgedaan als groeipijn, het zou er wel uitgroeien. Maar het bleef duren en de huisarts stuurde me toch maar eens naar een orthopedist. Die noemde het chondromalacie en dat is zoveel als zeggen ‘tja, eigenlijk is het niets, het zal wel overgaan’.

Maar het ging niet over. Het werd zelfs erger want iets later deed mijn rug ook mee. Het kwam zover dat ik constant pijn had in de rug en in beide knieën, van 's morgens tot 's avonds en ook 's nachts werd ik vaak wakker van de pijn.

Op een gegeven moment slikte ik heel veel pillen, pijnstillers, ontstekingsremmers, supplementen, ...

Van de ontstekingsremmers had ik veel bijwerkingen en ik ging van de ene ontstekingsremmer naar de andere. Ik heb al heel veel verschillende ontstekingsremmers geslikt, tot op het punt dat ik er drie maagzweren van kreeg. En ze hielpen ook niet zo heel goed, ik bleef veel pijn hebben en ook functieverlies. Het ging zelfs zover dat ik me totaal nutteloos voelde. Ik dacht dat ik niets meer waard was in deze maatschappij, waar een mens moet presteren.

Bij een gesprek met mijn huisarts meldde ik dat ik toch wel veel ontstekingen had, mijn

CRP in mijn bloed was ook steeds torenhoog. En dat die ontstekingsremmers niet veel hielpen. Er waren er ook veel bij die ik gewoon niet kon verdragen.

In samenspraak met mijn huisarts werd beslist om toch maar eens naar een reumatoloog te gaan. We dachten toen niet dat ik reuma zou hebben. Maar reuma is ook op ontstekingen gebaseerd en een reumatoloog



zou waarschijnlijk betere medicatie hebben voor al mijn ontstekingen.

Mijn reumatoloog was echter onverbiddelijk. Toen ze mijn verhaal van al die jaren gehoord had, ik was toen al 40 jaar, en mij onderzocht had, zei ze: "jij hebt spondylartropathie, dat is een soort reuma"! Ik stond perplex. Maar mijn doel werd bereikt, ik kreeg veel betere medicatie om mijn vele ontstekingen tegen te gaan.

Natuurlijk, wat doet een mens als zij een nieuwe diagnose krijgt? Juist, ja, je zoekt dit op bij internet. Ik zocht alle informatie op die er te vinden was over spondyloartritis, want mijn reumatoloog noemde ook dat woord.

En bij die opzoeken kwam ik ook verenigingen tegen die zich inzetten voor reumapatiënten. De Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis (VVSA) is zo'n vereniging. Ik heb direct contact genomen met deze patiëntenvereniging en ik kreeg bijna meteen meer informatie over mijn aandoening.

Het is geweldig hoe deze vereniging mij geholpen heeft om die diagnose te leren aanvaarden en deze ziekte beter te leren kennen.

Nadat ik een mail gestuurd had met de vraag om meer uitleg, ontving ik per kerende met de Post folders, een proeftijdschrift, een brochure waarin de ziekte uit de doeken gedaan werd en nog veel meer. Ik heb me meteen lid gemaakt van de VVSA want dat was wat ik zocht, informatie! Hierdoor ontving ik het driemaandelijkse tijdschrift, regelmatig de nieuwsbrief met nog meer informatie over spondyloartritis, en ik kon ook naar allerhande bijeenkomsten gaan waarin ik gelijkgestemden vond. Want dat vond ik nog het belangrijkste.

Ik kwam te weten dat ik niet alleen was met deze ziekte en dat er nog mensen reuma hadden. Ik kan niet genoeg benadrukken hoe belangrijk het is dat je mensen tegenkomt die begrijpen wat je dagelijks meemaakt. Zelfs een kniespecialist vroeg me ooit: "Scherpe pijn? Wat is dat?".

Bij de VVSA vond ik mensen die wel wisten wat dat was. Zij begrepen dat de constante pijn, het ongemak en het functieverlies drukt op een mens. Het betekent zoveel als er ie-

mand bij je zit die zegt: "ik begrijp wat je voelt en hoe je je voelt". Dat is gewoon onbetaalbaar!

Wat ik vond bij de VVSA is zo waardevol dat ik bij deze vereniging ook vrijwilligerswerk ben beginnen doen. Dat maakt dat ik me zoveel nuttiger voel. Ik heb weer een doel in mijn leven. Het leven lacht me toe, ondanks de dagelijkse pijn en last. Ik voel me niet meer die zieke die niets waard is, die niets meer kan. Neen, bij de VVSA wordt af en toe mijn mening gevraagd. Ook dat is ontzettend waardevol.

Ik wil iedereen met reuma aanmoedigen om lid te worden van deze patiëntenvereniging, wat voor soort reuma je ook hebt. Het maakt het leven met deze ziekte zoveel aangenaamer.

Josiane



**VLAAMSE VERENIGING
VOOR SPONDYLOARTRITIS**

www.spondylitis.be
info@spondylitis.be